
SINDROME DE DOWN E LINGUAGEM: CAMINHOS PARA A AUTONOMIA

Carla Salati Almeida Ghirello Pires
(UESB)

Nirvana Ferraz Santos Sampaio
(UESB)

RESUMO

O objetivo deste trabalho é o de analisar um dado produzido por uma jovem com síndrome de Down, levando em conta a importância do uso efetivo da linguagem por esses sujeitos a fim de que sejam considerados como competentes e autônomos em nossa sociedade.

PALAVRAS CHAVE: Síndrome de Down, Linguagem, Autonomia.

INTRODUÇÃO

A inclusão da pessoa com deficiência intelectual, seja na instância social, ou educacional, traz para os meios científico e acadêmico uma discussão que há muito tempo se faz necessária: a da autonomia destas pessoas abafada até então pelo paternalismo de uma sociedade e a superproteção de seus pais. O termo autonomia, originário do grego, refere-se à capacidade do sujeito gerir livremente a sua vida, efetuando racionalmente as suas próprias escolhas. Considerando-se que até pouco tempo atrás, crianças e jovens com

síndrome de Down eram vistos como incompetentes até mesmo para a apropriação e domínio da linguagem, tanto oral quanto escrita, não é difícil compreender a situação de dependência, na qual muitos se encontram até os dias de hoje. É muito complexo adentrar em esferas do macro universo como o paternalismo e a superproteção, mas temos condições investigar questões pontuais como o uso da linguagem por esses sujeitos.

A questão aqui, seria não mais se a criança/jovem com síndrome de Down adquiriu linguagem, mas sim se ela faz uso efetivo dessa apropriação, ou seja, estes sujeitos estão, por meio da linguagem, conseguindo transmitir o que desejam? E, talvez, o fato mais importante a ser discutido: a partir do uso da linguagem, estes sujeitos estão sendo considerados, pelos que os cercam, em seus anseios e necessidades? Dito de outra forma: as pessoas de seu convívio, pais, professores, terapeutas, estão dando crédito aos seus enunciados? Acreditamos que o caminho para a autonomia está perpassado pelo domínio e uso da linguagem, pois é por meio dela que o sujeito com síndrome de Down irá manifestar suas intenções e desejos.

Lepri (2006) chama atenção para o fato de que jovens e adultos com síndrome de Down, são mantidos em uma infância eterna. Esse processo, segundo o autor, limita suas potencialidades, o sentimento de sua própria dignidade, sua auto-estima e sua contribuição para o crescimento e desenvolvimento da sociedade. Lepri sinaliza que o aumento da expectativa de vida de pessoas com síndrome de Down, hoje já temos notícia da sobrevivência de pessoas com 70 anos, nos leva a pensar sobre o fato de que essas pessoas sobreviverão a seus pais. A questão é: em que condições essa pessoa irá sobreviver?

Para responder a essa questão é preciso que levemos em conta que, o que faz com que uma pessoa seja considerada competente, ou não, pelas pessoas que convivem com ela, ou mesmo pela sociedade, é a capacidade com a qual esse sujeito resolve com autonomia seus

problemas. Segundo Vigotsky (2001) é por meio da linguagem que

organizamos nosso pensamento, e é com o uso da linguagem que expressamos nossos desejos, intenções, e consolidamos nossas interações em uma comunidade. Desta forma consideramos que o uso efetivo da linguagem, não de forma mecânica ou passiva, mas atuante e significativa no meio ao qual o sujeito faz parte, é determinante para que ele possa ser considerado, pelos que o cercam, com autonomia. Sabemos, porém, que outros fatores, como por exemplo, o trabalho, seja necessário para que este sujeito venha a ser considerado como plenamente autônomo em sua existência, mas consideramos que o uso efetivo da linguagem seja fator determinante para que ele consiga alcançar seus objetivos.

O objetivo desta pesquisa foi o de analisar a produção escrita de uma criança com síndrome de Down, considerando os argumentos utilizados por esta jovem a fim de demonstrar à sua mãe que ela já não se tratava de uma criança.

MATERIAL E MÉTODOS

O dado analisado é parte de uma pesquisa submetida ao comitê de ética envolvendo seres humanos. O projeto desta pesquisa foi avaliado e aprovado pelo parecer nº 225/2010. O sujeito desta pesquisa é uma jovem com síndrome de Down de 13 anos designada por ML. Os encontros aconteciam em uma clínica escola de fonoaudiologia, três vezes por semana e tinham a duração de uma hora e meia cada encontro. Alguns encontros ocorreram na residência de ML. Nestes encontros o fonoaudiólogo servia-se de escriba e mediador nas dificuldades de ML. Os dados eram produzidos considerando-se situações vivenciadas por ML em casa, na escola ou ainda por algum fato marcante ocorrido na cidade. A terapeuta utilizava-se também de

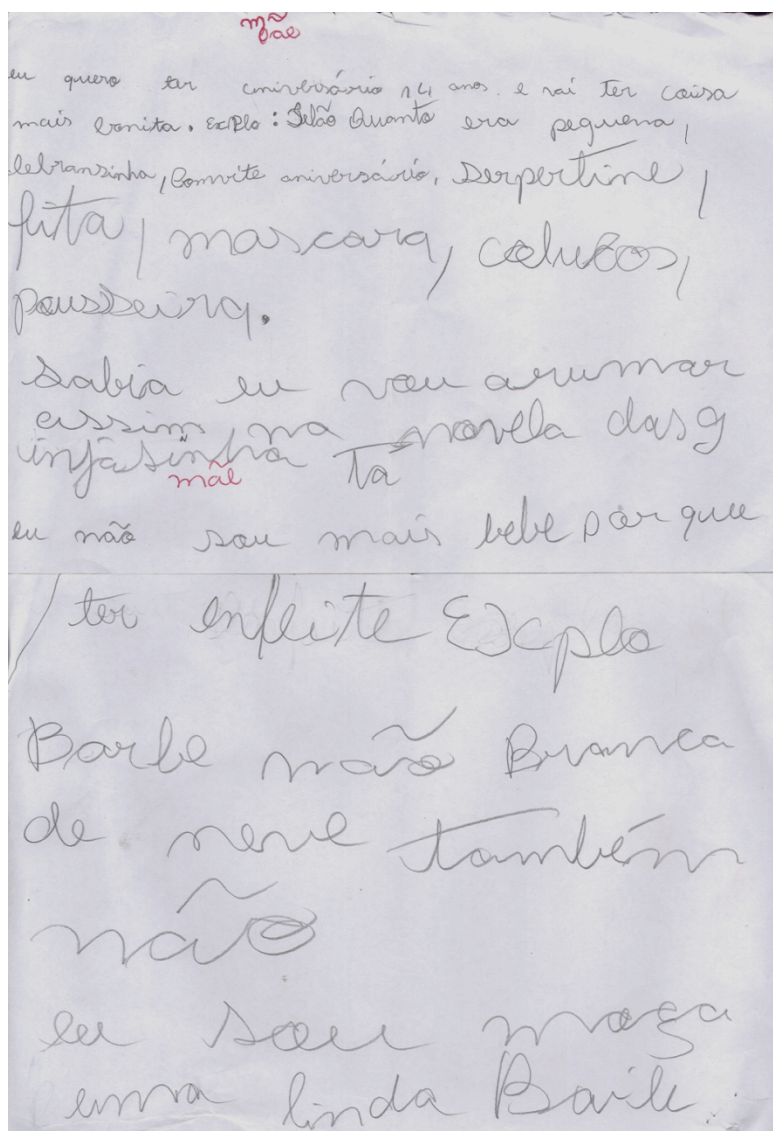
fabulas e provérbios. Após a escrita era feita a refacção e as correções necessárias. Alguns dados produzidos por ML fora das dependências da clínica escola eram guardados por sua mãe e posteriormente apresentados à terapeuta.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apresentação do Dado

Esse dado foi produzido por ML e entregue à sua mãe, em data próxima ao seu aniversário de quatorze anos expressando, desta forma, seus desejos, anseios e angústias pela ocasião. Consideramos esse dado singular, segundo o modelo epistemológico de Ginsburg (1986) por sua singularidade reveladora, ou seja, o dado mostra a capacidade de utilização da linguagem por uma jovem com SD, ao mesmo tempo em que revela sua subjetividade. Apesar de o texto apresentar algumas questões que necessitariam de uma reestruturação, como problemas de concordância, sintaxe e ortografia, consideramos que, o mais importante é que ML consegue transmitir à sua mãe o que deseja, e o que não deseja para si. Outro fato muito importante é que ML demonstra, com suas palavras, que cresceu que não é mais uma criança. Talvez sua mãe ainda não tenha percebido isso.

Dado – Festa de aniversário



Mãe eu quero ter aniversário de 14 anos e vai ter coisa mais bonita ex: telão quando era pequena, lembrancinha, convite aniversário, serpentina, fita, óculos, pulseira. Sabia que eu vou me arrumar assim (como uma) indianazinha na novela das nove tá? Mãe eu não sou mais bebe, por que ter enfeite? Exemplo barbie, não, branca de neve também não. eu sou moça, uma linda Baile.

A importância desse dado, considerada revelador pelos autores é

que, ele nos remete a questão descrita por Lepri (2006), na qual o autor chama a atenção para o fato de jovens com síndrome de Down serem considerados eternamente crianças. Essa realidade observada, muito comumente, na maioria dos adolescentes com SD, impede que eles evoluam em seu desenvolvimento e funcionamento de linguagem, utilizando uma linguagem infantilizada, para o resto de suas vidas. Entretanto, o sujeito desta pesquisa, contrariando este fato, demonstra que não quer ser tratado como criança. Podemos observar que ML declara à sua mãe que não se sente mais criança e não quer ser tratada como tal. Mesmo com todas as suas dificuldades na escrita ML consegue dizer o que quer. É importante considerarmos que essa produção foi realizada de maneira espontânea e natural, ou seja, ML estava descontraída, em casa, escreve com as características do gênero bilhete, endereçado à sua mãe, sem se preocupar com a norma padrão em sua escrita. Segundo Abaurre e Coudry (2008) devemos considerar esse tipo de produção não como um produto final, mas sim como um processo intermediário de significação, o qual difere das formas regulares e oficiais da língua, mas que é passível de reestruturação. Mas o que levou ML a produzir essa carta para sua mãe? ML está acostumada a utilizar a escrita em seu cotidiano, vivencia a escrita de forma significativa. Em nossas atividades de acompanhamento terapêutico, produzimos cartas, bilhetes, textos de opinião e outros. Consideramos que quando crianças e adolescentes com deficiência têm a oportunidade de vivenciar a escrita em situações acadêmicas, familiares e sociais, como qualquer outro jovem, começam a perceber que são capazes de organizar e transmitir suas necessidades de uma forma que até então era para eles inimaginável. Esta possibilidade é dada pelo outro, pelas situações sociais vivenciadas pelo próprio sujeito em uma determinada sociedade, por meio da linguagem.

CONCLUSÕES

Consideramos que o caminho para a autonomia e emancipação da criança/jovem com deficiência intelectual, mais especificamente com SD, será viabilizado por sua capacidade de uso da linguagem, que por sua vez, só será efetivada por suas vivências em uma determinada comunidade. Pessoas com deficiência intelectual necessitam, mais do que qualquer outra pessoa, serem ouvidas e consideradas em sua singularidade para que possam, a partir dessas vivências, buscar novas formas de elaborar e reelaborar suas hipóteses sobre suas possibilidades de uma vida em sociedade.

REFERÊNCIAS

- ABAURRE, Maria Bernadete Marques; COUDRY, Maria Irma Hadler Coudry. Em torno de Sujeitos e de olhares. **Estudos da Lingua(gem)**. Vol.6, n. 2, Dezembro de 2008. Vitória da Conquista, Bahia
- GINZBURG, Carlo. Sinais: raízes de um paradigma indiciário. **Mitos, emblemas, e sinais; morfologia e história**. São Paulo: Companhia das Letras, 1986.
- LEPRI, Carlo. Ser jovem, o olhar da sociedade e da família. Campinas, **Forum Internacional Síndrome de Down**. 2006
- SCHWARTZMAN, Salomão . **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon/Mackenzie, 1999.
- STRATFORD, Brian. **Crescendo com a síndrome de Down**. Brasília: Corde, 1997

VYGOTSKY, Lev Semiónovic. **A construção do pensamento e da linguagem na criança.** São Paulo: Martins Fontes, 2001.